



# Å bli sett som pårørende med egne behov

*Hvilke behov har pårørende til palliative pasienter på sykehus, og hvordan kan sykepleier bidra til å møte behovene slik at pårørende føler seg ivaretatt?*

*What are the needs of relatives of palliative patients in hospitals, and how can nurses help to meet the needs so that relatives feel taken care of?*

Kandidatnummer: 191

VID vitenskapelige høgskole

Betanien

Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: Høst 2016

Antall ord: 10 538

Dato 28.03.19



## Obligatorisk erklæring

Kandidatnummer: 191
Navn på studiet: Bachelor i sykepleie
Navn på eksamen: Bacheloroppgave
Emnekode: BISB 3050
Innleveringsfrist: 28.03.19
Antall ord: 10 538

### Eksempler på fusk i forbindelse med oppgaver og hjemmeeksamener:

- gjengivelse av stoff/materiale hentet fra lærebøker, andre fagbøker, tidsskrifter, egne eller andres oppgaver osv. som er framstilt uten kildehenvisning og klar markering av at det er sitater
- besvarelse eller tekst som er hentet fra internett og utgitt som egen besvarelse
- besvarelse som i sin helhet er brukt av studenten ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er brukt av en annen person ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er utarbeidet av en annen person for studenten
- innlevert arbeid av praktisk eller kunstnerisk art som er laget av andre enn studenten selv
- samarbeid som fører til at en besvarelse i det alt vesentlige er lik en annen besvarelse til samme eksamen der det kreves individuelle besvarelser

### Retningslinjer om fusk finner du her:

- lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler § 4-7 og § 4-8
- forskrift 11. desember 2015 nr. 1665 om opptak, studier, eksamen og grader ved VID vitenskapelige høyskole § 30
- retningslinjer for behandling av fusk eller forsøk på fusk ved VID vitenskapelig høyskole fastsatt 18. desember 2015.

Ved å signere med kandidatnummer erklærer jeg å være kjent med VID vitenskapelige høyskoles retningslinjer om plagiering og fusk, og at min besvarelse er i samsvar med disse bestemmelsene.

Kandidatnummer: 191

#### Bacheloroppgaver med karakteren A:

Jeg samtykker i at min bacheloroppgave publiseres i VID vitenskapelig høyskole åpne elektroniske arkiv (VID OPEN):

Sett kryss      Ja: ☒      Nei: ☐

## **Sammendrag**

Denne litteraturstudien tar for seg pårørende til palliative pasienter og drøfter behov pårørende kan ha og hvordan sykepleier kan møte disse. Oppgaven tar utgangspunkt i den humanvitenskapelige tradisjonen og hermeneutikken. Det blir tatt i bruk kvalitativ forskning og annen relevant faglitteratur, og sammen med Joyce Travelbee sin sykepleierteori danner det rammen for oppgaven. Drøftingen tar utgangspunkt i litteraturgjennomgangen og det belyses flere aspekter ved pårørendes opplevelser. I avslutningen oppsummeres hovedfunnene fra studiet: pårørendes behov for tilrettelagt informasjon og kommunikasjon, ivaretagelse av pasienten og å bli sett som pårørende. Sykepleierens evne til å skape en god relasjon og opprettholde en god kommunikasjon blir trukket frem som avgjørende for å kunne ivareta pårørende og deres behov. Studien avdekker et behov for videre fokus på hvordan best mulig ivareta pårørende.

Nøkkelord: pårørende, palliasjon, behov, fagperson-familie-relasjoner

## **Abstract**

This study is about the relatives of palliative patients and discusses the needs the relatives may have and how nurses can meet these. The thesis is based on the human sciences tradition and hermeneutics. Qualitative research and other relevant academic literature is used, and together with Joyce Travelbee's nursing theory, it forms the framework for the thesis. The discussion is based on a literature review and several aspects of the relatives' experiences are highlighted. In the conclusion, the main findings from the study are summarized : the relatives' need for adapted information and communication, care for the patient and to be seen as relatives. The nurses ability to create a good relationship and maintain good communication is highlighted as crucial to the care of relatives and their needs. The study reveals a need for further focus on how best to care for relatives.

Key words: relatives, palliative care, needs, professional-family relations

# Innholdsfortegnelse

Sammendrag .....	3
Abstract .....	3
<b>1 Innledning .....</b>	<b>6</b>
1.1 Begrunnelse for valg av tema .....	6
1.2 Problemstilling .....	6
1.3 Avgrensning .....	7
1.4 Begrepsforklaringer .....	7
<b>2 Metode og materiale .....</b>	<b>8</b>
2.1 Hva er metode? .....	8
2.2 Valg av metode .....	8
2.3 Framgangsmåte .....	9
2.4 Resultat av søk .....	10
2.5 Kilde- og metodekritikk .....	11
2.6 Etske overveielser .....	13
<b>3 Litteraturgjennomgang .....</b>	<b>14</b>
3.1 Joyce Travelbees sykepleieteori .....	14
3.1.1 Etablering av et menneske-til-menneske-forhold .....	15
3.2 Palliasjon .....	16
3.3 Pårørende til palliative pasienter .....	17
3.4 Profesjonell kommunikasjon .....	19
3.5 Opplevelse av å være trygg .....	20
<b>4 Analyse og diskusjon .....</b>	<b>22</b>
4.1 God kommunikasjon og informasjon – en forutsetning for å kartlegge behov hos pårørende .....	22
4.2 Opplevelse av å være trygg i en ukjent og krevende situasjon .....	25
4.3 Omsorg for pasienten – en indirekte omsorg for pårørende .....	26

4.4 Omsorg for pårørende – hva innebærer det på en medisinsk sengepost?.....	27
<b>5 Konklusjon .....</b>	<b>31</b>
<b>6 Perspektivering .....</b>	<b>32</b>
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>33</b>

# 1 Innledning

## 1.1 Begrunnelse for valg av tema

Tema for denne oppgaven er ivaretagelse av pårørende til palliative pasienter. Rundt 80% av alle dødsfall finner sted på institusjon, hvorav 30% av disse er på sykehus (Folkehelseinstituttet, 2019). Palliative pasienter er med andre ord noe sykepleier vil møte på i sin arbeidshverdag uansett hvor man jobber. Norges offentlige utredninger om palliasjon vektlegger at pårørende står sentralt i den palliative omsorgen (NOU 2017:16, s. 10). Ivaretagelse av pårørende blir og tydeliggjort i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2011, s. 9).

Ivaretagelse av den døende pasienten er en del av å være sykepleier, og av det følger og kontakt og samarbeid med pårørende. I en travel sykehushverdag hvor pasientene har hovedfokus kan det være lett at pårørende blir bortprioritert. Valg av tema for oppgaven har sin bakgrunn i egne erfaringer fra praksis hvor jeg har sett at det er varierende fokus på pårørende og at det fører til frustrasjon og skuffelse fra pårørende sin side. Hensikten og målet med oppgaven er derfor å belyse hvilke erfaringer pårørende til palliative pasienter på sykehus gjør seg og hvilke behov de har. Samtidig ønsker jeg og mer kunnskap om hvordan sykepleier kan bidra til å møte disse behovene slik at pårørende føler seg ivaretatt.

## 1.2 Problemstilling

Oppgaven vil drøfte følgende problemstilling:

*Hvilke behov har pårørende til palliative pasienter på sykehus, og hvordan kan sykepleier bidra til å møte behovene slik at pårørende føler seg ivaretatt?*

Jeg anser problemstillingen min som relevant for sykepleiere da pleie og omsorg til den døende pasienten er en del av den helhetlige sykepleien (Norsk sykepleierforbund, 2011, s. 9). Det innebærer også ivaretagelse av pårørende (NOU 2017:16, s. 10). Problemstillingen tar opp et tema jeg mener er aktuelt og viktig. Jeg håper at jeg med denne oppgaven kan få frem noen viktige aspekter av pårørendes behov i den palliative fasen og hvordan disse kan bli møtt av sykepleier.

### 1.3 Avgrensning

Pårørende avgrenses til de som står pasienten nærmest og til dem som pasienten selv oppgir som pårørende. Jeg velger også å avgrense både pasient og pårørende til voksne over 18 år. Jeg tar utgangspunkt i at pasienten samtykker til at pårørende kan få informasjon og vil av den grunn ikke gå inn på de utfordringer som kan oppstå dersom pasienten ikke samtykker til dette. Pasienten er innlagt på ordinær medisinsk sengepost på sykehus.

På grunn av oppgavens omfang vil jeg ikke gå inn på sorgarbeid og oppfølging av etterlatte, selv om det er en del av ivaretagelse av pårørende innen palliasjon (NOU 2017:16, 2017, s. 10). Videre vil jeg ikke diskutere forskjeller innen ulike religioner og kulturer. Jeg velger også å ikke knytte problemstillingen opp mot en spesiell diagnose, da jeg ønsker å fokusere på den palliative fasen hvor den kurative behandlingen er avsluttet og det kun er fokus på lindrende behandling. Palliasjon er et stort fagfelt og på bakgrunn av oppgavens ordramme er det ikke mulig å gå innom alle aspekter ved palliasjon. Hovedfokuset i oppgaven vil derfor være pårørendes opplevelser og behov i den palliative fasen, og hvordan sykepleier kan bidra til å møte disse i den grad det er mulig.

### 1.4 Begrepsforklaringer

*Pårørende* – I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 1-3b er pårørende «den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten».

*Palliative pasienter* – Palliativ pasient er et uttrykk som brukes om en pasient som er døende, terminal eller som har kort forventet levetid (Kaasa & Loge, 2016a, s. 213). I denne oppgaven legger jeg vekt på pasienter som er i den siste delen av den palliative fasen, det vil si siste uker, dager eller timer.

## 2 Metode og materiale

### 2.1 Hva er metode?

Metode er, i følge sosiologen Vilhelm Aubert, «en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (sitert i Dalland, 2012, s. 111). Metode er altså hjelpemiddelet vårt for å samle inn informasjon vi trenger til det vi vil undersøke. Valg av metode avhenger av hva en ønsker å undersøke. Kvantitativ metode kan måles og tallfestes, mens kvalitativ metode vil få frem meninger og opplevelser (Dalland, 2012, s. 112).

### 2.2 Valg av metode

Denne oppgaven bruker en litteraturstudie som metode. En litteraturstudie bygger på skriftlige kilder og metoden blir å vurdere de kildene en velger å bruke i oppgaven gjennom kildekritikk (Dalland, 2012, s. 224). I denne oppgaven har jeg innhentet data fra forskningslitteratur, lovverk, nasjonale retningslinjer og relevant pensum- og faglitteratur. Jeg mener at en litteraturstudie i denne sammenheng vil gi økt forståelse og kunnskap rundt temaet.

Oppgaven vil ha et humanvitenskapelig grunnlag og en kvalitativ metodetilnærming. Den humanvitenskapelige tradisjonen gir innsikt i opplevelser og erfaringer. I motsetning til naturvitenskapen som ønsker å forklare, hjelper humanvitenskapen oss til å forstå. En vitenskap som ønsker å forstå, kalles hermeneutikk (Dalland, 2012, s. 57). Hermeneutikk er grunnlaget for humanvitenskapen og den knyttes til fortolkning av hvordan livet uttrykkes. Å studere hvordan menneskelivet uttrykkes, vil nå frem til en forståelse av opplevelser og erfaringer (Thomassen, 2006, s. 159–160). Min oppgave plasseres i humanvitenskapen og hermeneutikken da hensikten med oppgaven er å få en innsikt i de opplevelser og erfaringer pårørende til palliative pasienter har gjort seg på en sykehusavdeling. Videre brukes kunnskapen om disse erfaringene til å forstå hvordan sykepleier kan legge til rette for at pårørende skal føle seg ivaretatt. Jeg har valgt å bygge oppgaven på kvalitative artikler. Kvalitativ metode ønsker som sagt å fange opp meninger og opplevelser (Dalland, 2012, s. 112) og det er det som er formålet med denne oppgaven. Da oppgaven er en litteraturstudie og tar i bruk flere kvalitative forskningsartikler, vil det gi oppgaven større bredde.



## 2.3 Framgangsmåte

For å finne data til oppgaven har jeg gjort søk i ulike databaser og innhentet litteratur fra skolen sitt bibliotek. Jeg har sett noe på andre sine referanselister for å finne inspirasjon til relevant litteratur. Jeg har også fått noe hjelp av skolens bibliotekar til å finne relevant faglitteratur. For å finne forskningsartikler har jeg gjort ulike søk i databaser som CINAHL, SveMed+ og PubMed. For å avgrense søkeresultatene søkte jeg etter fagfellelevurderte artikler som hadde blitt publisert i tidsrommet 2009-2019. Fagfellelevurderte artikler har gjennomgått en strengere kvalitetssikring med krav om blant annet form og innhold (Dalland, 2012, s. 78), og det var derfor et viktig kriterium for å sikre god kvalitet ved de valgte artiklene. I databasene gjorde jeg flere søk og brukte ulike søkeord som relatives, family, partner, loved one, next of kin, spouse, significant others, palliative care, terminal care, end of life care, professional-family-relations og experience. Jeg kombinerte de ulike mesh-termene med AND og OR. Jeg gjorde også søk der jeg ekskluderte artikler som omhandlet hjemmesykepleie ved å kombinere søket med NOT home care.

I prosessen videre leste jeg sammendraget til de artiklene som ble ansett som relevante for min problemstilling ut fra overskriften. Her valgte jeg ut flere artikler som jeg leste og analyserte ved hjelp av sjekklister for vurdering av kvalitative studier og oversiktsartikler (Helsebiblioteket, 2016). Til slutt satt jeg igjen med fire artikler som jeg mener vil gi oppgaven en tilfredsstillende bredde til å kunne svare på min problemstilling.

Det har vært noe vanskelig å finne forskningsartikler som omhandler ivaretagelse av pårørende til pasienter på sykehus. Mange av artiklene tar for seg problemstillingen på sykehjem, i hjemmesykepleien og i spesialiserte palliative avdelinger. Jeg har likevel funnet noen artikler jeg mener er relevante for min oppgave. Jeg ønsket også at litteraturen skulle være oppdatert og relevant for det norske helsevesenet. Det har derfor vært noe av fokuset i utvelgelsen av artikler, men samtidig var det vanskelig å finne oppdatert nordisk litteratur på temaet. Av den grunn har jeg inkludert forskningsstudier som er gjort utenfor Norden. Jeg mener likevel de er gode kilder til oppgaven.

## 2.4 Resultat av søk

Her presenterer jeg kort de artiklene jeg har valgt å analysere og bruke i oppgaven. Jeg beskriver kort hvilken studie det er, deltakelse, hensikt og resultat. I kapittel 3 og 4 går jeg mer inn på funnene i de ulike artiklene.

1: *Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study* (Caswell, Pollock, Harwood & Porock, 2015). Dette er en kvalitativ studie som har som hensikt å forstå hva som påvirker kvaliteten på ivaretagelse av pasienten og dens familie ved livets slutt. Til sammen deltok 13 pårørende i studien. I artikkelen kom det fram at flere pårørende opplevde en ineffektiv kommunikasjon mellom dem og sykepleierne, de følte seg usikre på hva som foregikk og var engstelige ovenfor sine nærmeste. Likevel opplevde flere at sykepleien var god når de hadde en felles forståelse for situasjonen sammen med sykepleieren.

2: *Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study* (Noome, Dijkstra, van Leeuwen & Vloet, 2016). En kvalitativ studie hvor 26 pårørende fra fire forskjellige sykehus deltok. Hensikten med studien var å undersøke pårørendes opplevelse med omsorgen som ble gitt etter at livsforlengende behandling ble avsluttet. Videre var målet å undersøke hva som var god sykepleie og hva som kunne vært bedre. Studien viste at de fleste opplevde at sykepleierne ivaretok både pasienten og dem som pårørende, da spesielt med støttende omsorg. Likevel opplevde noen at de selv var ansvarlige for å måtte skaffe seg informasjon og flere ble ikke inkludert i pleien av pasienten selv om det var ønskelig.

3: «*Med mobilen i lomma*». *Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem* (Midtbust, Lykkeslet & Skovdahl, 2011). Hensikten med denne studien var øke forståelsen for pårørendes erfaringer når en av deres nærmeste dør og hvordan helsepersonell kan hjelpe i denne tiden. Artikkelen bygger på en kvalitativ studie hvor seks pårørende fra to ulike sykehjem deltok. I studien kom det fram at pårørende opplevde døden i sykehjem som uforutsigbar og fremmed, og de beskrev et behov for trygghet i en ukjent situasjon. Usikkerhet i forhold til hvor lenge den palliative fasen ville vare, førte til at mange følte de måtte være tilgjengelige døgnet rundt over lengre perioder.

4: «Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important» (Virdun, Luckett, Lorenz, Davidson & Phillips, 2017). Dette er en oversiktsartikkel som oppsummerer og tolker 16 ulike kvalitative studier. Her er både norsk og internasjonal forskning inkludert. Målet med studien var å få en større og dypere forståelse for hvilke elementer i pleien ved livets slutt som var av størst betydning på sykehus. Studien viste blant annet at god kommunikasjon, respektfull omsorg, inkludering av familien, tilrettelegging av miljøet, hjelp til å forberede seg på at døden var nærstående og kontakt etter dødsfallet var faktorer som var viktige for de pårørende.

## **2.5 Kilde- og metodekritikk**

En litteraturstudie bygger på allerede skriftlige kilder, noe som kan gi utfordringer med tanke på å hente inn relevant data for oppgavens problemstilling. I mine søk etter forskningslitteratur fant jeg mye forskning om både palliasjon og pårørende, derimot var det en utfordring å finne data som var vinklet opp mot min problemstilling. Samtidig må man kunne stole på at dataene som er innhentet i de ulike studiene er av gyldig karakter. Et annet punkt man kan stille seg kritisk til med en litteraturstudie er forfatterens tolkning av både fag- og forskningslitteratur. Med denne oppgavens problemstilling, å søke pårørendes behov og hvordan sykepleier kan møte disse, kunne det vært hensiktsmessig med en annen metodetilnærming som en kvalitativ studie i form av intervju. Det kunne gitt oppgavens problemløsning en større dybde.

For å unngå andre sine tolkninger av sykepleieteori har jeg lest primærlitteratur til Joyce Travelbee. Jeg har valgt å ta i bruk Travelbee sin bok «Mellommenneskelige forhold i sykepleie» (2001). Boken jeg har brukt er oversatt til norsk og det er derfor mulig at noen av aspektene i teorien har blitt forandret i oversettingen. Videre i oppgaven har jeg hovedsakelig brukt primærlitteratur, men jeg har i noen tilfeller brukt sekundærlitteratur for å utvide min forståelse av primærlitteraturen. Jeg har i stor grad hentet data fra norske retningslinjer, relevant faglitteratur og lovverk, noe jeg mener styrker min oppgave. Det må tas i betraktning at oppgaven skrives ut fra min forståelse av de litterære kildene og av den grunn kan noen av meningene ha blitt fortolket. Jeg har etter beste evne sortert mellom egne tolkninger og de som kommer frem i litteraturen.

Av forskningsartiklene jeg har funnet er flere av dem gjort utenfor Norden. På grunn av kulturelle forskjeller og ulikheter i oppbyggingen av helsevesenet, kan overføringsverdien til praksis være noe usikker. Likevel er det flere likheter mellom resultatene fra den nordiske og internasjonale litteraturen og jeg regner derfor artiklene som aktuelle for min problemstilling. Et av mine inkluderingskriterier for valg av forskning var at artiklene ikke skulle være eldre enn 10 år. Oversiktsartikkelen jeg har valgt å ta med i oppgaven har inkludert artikler helt i fra slutten av 1990-tallet. Jeg velger likevel å ta den med da oversiktsartikler ofte vil vise sammenhenger og påpeke problemområder innenfor feltet (Dalland, 2012, s. 79) og jeg mener det vil gi oppgaven større tyngde.

En svakhet ved studien til Midtbust mfl. (2011) er at de har et lite utvalg på seks informanter og at disse kun var rekruttert fra to forskjellige sykehjem. Dette kan gi liten variasjon i funnene. En annen svakhet i forhold til min problemstilling er at denne studien er utført ved sykehjem og ikke ved en sykehusavdeling. Det vil være forskjeller som hvor godt personalet kjenner pasienten og pårørende, avdelingsstruktur og arbeidsoppgaver. Likevel anser jeg problemstillingen i studien som relevant for min oppgave da den tar for seg store deler av det jeg ønsker å undersøke.

En annen studie som er utført ved en annen type avdeling er studien til Noome mfl. (2016). Denne tar for seg pårørendes opplevelser ved en intensivavdeling. Intensivavdelinger har gjerne annerledes struktur enn vanlige sengeposter, og ofte har sykepleier ansvar for færre pasienter. Sykepleier vil av den grunn ha større mulighet for tettere oppfølging. På bakgrunn av det kan en stille seg kritisk til om disse funnene vil være like gjeldene på en ordinær sengepost. Men jeg velger likevel å ta denne artikkelen med da den belyser pårørendes opplevelser av sykepleien som ble gitt med fokus på hva som var bra og hva som kunne blitt gjort bedre.

Studien som er gjort av Caswell mfl. (2015) har jeg valgt fordi den tar for seg sykepleieres ivaretagelse av pårørende og hva som påvirker det. Jeg anser det som relevant for min problemstilling. Denne studien undersøker ikke bare pårørendes perspektiv, men tar også for seg ansattes opplevelser og det er blitt utført ikke-deltagende observasjoner. Jeg har bare benyttet meg av funn knyttet til pårørendes opplever, og det kan derfor ses på som en svakhet da jeg kan ha mistet noen av aspektene ved studien som helhet.

## **2.6 Etiske overveielser**

Jeg har korrekt sitert og referert alle mine kilder etter APA-stilen. Jeg har fulgt skolen sine retningslinjer for akademisk skriving og jeg har skrevet oppgaven med mine egne ord. Det er gitt innsyn i hvordan informasjon og litteratur er hentet frem. Jeg har inkludert studier som er kvalitetssikret og etisk vurdert. Det er etterstrebet å behandle dataene med respekt og ikke gjøre om innholdet.

### 3 Litteraturgjennomgang

I teoridelen vil jeg presentere teori og forskning knyttet opp mot min problemstilling. Først presenterer jeg Joyce Travelbee sin sykepleieteori med vekt på menneske-til-menneske-forholdet. Sykepleieteorien er rammen for oppgaven og vil derfor presenteres først. Videre beskriver jeg teori om palliasjon og hva det innebærer. Dette er grunnleggende for forståelsen av hva de pårørende går gjennom i denne fasen. Deretter vil jeg beskrive teori og forskning om pårørende og det å være pårørende til pasienter i den palliative fasen. Til slutt vil jeg gå litt mer inn på kommunikasjon og trygghet.

#### 3.1 Joyce Travelbees sykepleieteori

Joyce Travelbee var en amerikansk sykepleier som var spesielt opptatt av de mellommenneskelige aspektene ved sykepleien. Travelbee jobbet innen psykiatrien og har bidratt med mye innen sykepleietenkningen i Norge. Hun har blant annet et stort fokus på å bruke seg selv terapeutisk i samhandling med pasienten (Kristoffersen, 2016, s. 28). Jeg har valgt å ta i bruk Travelbee sin teori da den fokuserer på interaksjonen mellom sykepleier og pasient og familie, og hvordan et godt forhold mellom dem kan etableres for å kunne yte god sykepleie. Samtidig får også familien en sentral plass i sykepleietenkningen hennes, noe som er relevant for min problemstilling. Jeg har valgt å ha hovedfokus på menneske-til-menneske-forholdet som Travelbee beskriver, noe som gjør at flere aspekter ved hennes teori ikke blir vektlagt i denne oppgaven.

Travelbee definerer sykepleie slik: «Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2001, s. 29).

At det er en mellommenneskelig prosess forklarer Travelbee (2001) ut fra at sykepleie alltid, direkte eller indirekte, handler om mennesker. Sykepleieren vil møte både friske og syke individer, familien deres og andre besøkende (s. 29-30). Videre understreker hun at hvert menneske er unikt og uerstattelig, og mennesket er et individ som alltid er i vekst, endring og utvikling (s. 54-55). Travelbee (2001) mislikte begrepet «pasient» og brukte derfor ikke dette i teorien sin. «Pasienten» var i følge Travelbee enkeltmennesker med ulike behov for omsorg,

tjenester og assistanse (s. 17). Jeg velger likevel å bruke begrepet pasient videre for å skape en helhet i oppgaven.

Pasientens familie får en sentral plass i Travelbee (2001) sin teori. Travelbee legger vekt på at også familien kan trenge hjelp av sykepleieren til å finne mening i sykdommen. Det som skjer med pasienten, vil også påvirke de som står rundt. Samtidig vil familiens måte å reagere på også kommuniseres til pasienten. Hun mener at som sykepleier bør man gå inn for å bli kjent med pasientens familie. Man bør vise dem oppmerksomhet, snakke med dem og lytte til det har behov for å snakke om. Ved å ivareta pasienten med god og kompetent sykepleie, vil sykepleieren indirekte hjelpe familien (s. 259).

### **3.1.1 Etablering av et menneske-til-menneske-forhold**

Travelbee (2001) mener at sykepleiens mål og hensikt nås gjennom å etablere et menneske-til-menneskeforhold. Et slikt forhold er et middel for å kunne ivareta pasientens eller familiens sykepleiebehov (s. 41). Travelbee presiserer at et menneske-til-menneske-forhold er en gjensidig prosess hvor sykepleier og pasient forholder seg til hverandre som unike individer og ikke som sine roller som sykepleier og pasient. Uttrykket menneske-til-menneske-forhold referer til en eller flere erfaringer mellom sykepleier og den som har behov for sykepleierens hjelp. Kjennetegnet ved denne erfaringen er at individets sykepleiebehov blir ivaretatt (s. 136). Etableringen av menneske-til-menneske-forholdet skjer gjennom fire faser som leder til gjensidig forståelse og kontakt: det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati og sympati og medfølelse (s. 171–172).

Sentralt for å kunne etablere et menneske-til-menneske-forhold mellom sykepleier og pasient eller familie er kommunikasjon. Sykepleieren må kunne forstå hva som kommuniseres og bruke denne informasjonen for å planlegge tiltak som skal utføres. Videre legger Travelbee vekt på at effektiv kommunikasjon også kan skje mellom sykepleier og pasient eller familie uten at menneske-til-menneske-forholdet er etablert. Etablering av dette forholdet er avhengig av sykepleierens evne til å bruke seg selv terapeutisk og måten å løse problemer på (Travelbee, 2001, s. 135-136). Gjennom observasjon og samtale kan sykepleier avdekke behov hos pasienten eller familien. Deretter må sykepleieren få bekreftet eller avkreftet sine antakelser ved å ta det opp med den det gjelder og der det er muligheter for det. Videre kan

sykepleieren avgjøre om dette er behov hun kan oppfylle for den enkelte eller om hun må henvise til andre profesjoner. Målet med dette er blant annet å øke helse og velvære (s. 180).

### 3.2 Palliasjon

Ordet palliasjon kommer fra «palliative care» og er et faguttrykk som stadig blir tatt mer i bruk fremfor lindrende behandling og omsorg. Sentralt i palliasjon står ivaretagelse av den døende pasienten og pårørende, samt sorgarbeid for de etterlatte (NOU 2017:16, s. 9-10). Palliasjon praktiseres på alle områder og nivåer i helsevesenet (Helsedirektoratet, 2015a, s. 11). Verdens helseorganisasjon definerer palliasjon som (oversatt til norsk):

Palliasjon er en tilnærming som forbedrer livskvaliteten til pasienter og deres familie som står ovenfor livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, optimal vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art. (gjengitt i NOU 2017:16, s. 9).

Palliasjon omfatter både behandling, pleie og omsorg til pasienter med kort forventet levetid og hovedfokuset bør være å legge til rette for og opprettholde god livskvalitet for både pasienten og deres pårørende (Kaasa & Loge, 2016b, s. 36). Målet med den palliative behandlingen er å lindre plagsomme symptomer, samt gi behandling som ikke forlenger livet og lidelse unødig (Kaasa & Loge, 2016b, s. 48). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sier blant annet at sykepleier skal ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg, lindre lidelse og bidra til en naturlig og verdig død for pasienten. Sykepleier skal og vise respekt for den dodes kropp (Norsk sykepleierforbund, 2011, s. 8–9). Verdighet knyttes til menneskeverdet, og er iboende og ukrenkelig (Heggstad, 2016, s. 24).

I det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon i kreftomsorgen beskrives den palliative fasen som: «en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør» (Helsedirektoratet, 2015a, s. 12). Symptomer og tegn hos en pasient som er nær døden vil variere, men noen vanlige observasjoner er økt søvnbehov og uttalt tretthet, fysisk svekkelse, mindre interesse for omgivelsene og mindre respons til de som er rundt, svekket orienteringsevne og mindre interesse for å ta til seg næring og etter hvert drikke. I tillegg vil endringer som tyder på at pasienten er døende tilkomme. Endringer som dette kan være marmorering i huden, endret respirasjon eller surkling, lengre perioder der pasienten ikke er kontaktbar og endringer i sirkulasjonen (Helsedirektoratet, 2018).



Palliasjon bygger på noen enkle prinsipper: rett til å være informert om sin tilstand, å ha enerom, å ikke være alene, å få lindring av smerter og andre plager og å få anledning til å snakke om åndelige og eksistensielle spørsmål (WHO, gjengitt i Helsedirektoratet, 2015b, s. 15). Helsepersonell må forsøke å møte den døende pasientens behov, samt lytte til pårørende, gi dem støtte og trygge dem i situasjonen. I tillegg bør både pasient og pårørende få mulighet til å forberede seg på at døden er nærstående (Helsedirektoratet, 2018). Krav om forsvarlighet og omsorgsfull hjelp er stadfestet i Helsepersonelloven § 4 (1999). God palliativ pleie innebærer behandling, pleie og omsorg, og helsepersonell har et etisk ansvar både ovenfor pasienten og de pårørende (NOU 2017:16, s. 27). Den palliative behandlingen må ta utgangspunkt i pasientens behov og er uavhengig av diagnose (Helsedirektoratet, 2015b, s. 16). Flere forskningsartikler beskriver at god pleie og omsorg til pasienten er viktig for at pårørende skal føle seg trygge og ivaretatt i den palliative fasen (Midtbust mfl., 2011, s. 83; Noome mfl., 2016, s. 61; Virdun mfl., 2017, s. 597). Innen palliasjon ligger en helhetlig tilnærming. Det vil si at man skal ivareta fire hovedområder: det fysiske, det psykiske, det sosiale og det åndelige/eksistensielle. Det kreves en tverrfaglig kompetanse for å nå en slik tilnærming (NOU 2017:16, s. 9).

### **3.3 Pårørende til palliative pasienter**

Pårørende er som tidligere nevnt den pasienten selv oppgir som nærmeste pårørende og pårørende. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 1-3b presiserer videre at dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal den som har hatt varig og løpende kontakt med pasienten være nærmeste pårørende. Det tas likevel utgangspunkt i en viss rekkefølge der ektefelle, registrert partner, personer som lever i samboerskap kommer først. Som oftest er pårørende en partner, barn eller andre familiemedlemmer, men det kan og være venner, kolleger og naboer (Stensheim, Hjermstad & Loge, 2016, s. 274).

Ivaretagelse av pårørende er et sentralt tema i palliasjon (Helsedirektoratet, 2015b; NOU 2017:16, 2017; Stensheim mfl., 2016). Dette er også i tråd med Norsk sykepleierforbund sine yrkesetiske retningslinjer som sier at pårørende skal møtes med respekt og omtanke (Norsk sykepleierforbund, 2011, s. 9). Situasjoner med alvorlig sykdom og risiko for tap av de man er glad i preges av store følelsesmessige belastninger og praktiske utfordringer for de som står rundt (Bøckmann & Kjellekvold, 2015, s. 107). Samtidig som det kan være belastende, kan det også bidra til å knytte sterkere bånd mellom pasienten og pårørende (NOU 2017:16, s. 120). I

Nordisk lærebok i palliasjon understrekes det at man kan måle effekten av den palliative behandlingen hos familien i form av lavere psykisk ubehag og raskere gjenopptak av funksjoner etter dødsfallet (Kaasa & Loge, 2016b, s. 42).

Ulike mennesker reagerer ulikt i krise og sorg. I situasjoner der noen blir alvorlig syk eller er døende vil flere faktorer påvirke hvordan de vil reagere. Blant annet vil det ha en betydning hvem som rammes, hvordan pasienten selv håndterer situasjonen, hvilket forhold pasienten og pårørende har og hvordan helsehjelp blir gitt (Bøckmann & Kjellekvold, 2015, s. 108–109). Et overordnet mål for å gi støtte til mennesker som er i sorg og krise, er å lindre smerte og forebygge problemer med å leve videre. Støtte i tiden rundt og etter et dødsfall kan bety mye for sorgarbeidet videre, men det er viktig å tilpasse dette etter den enkeltes behov (Bøckmann & Kjellekvold, 2015, s. 122). Pårørende sin tilstedeværelse er viktig for pasienten. Når pasienten ikke lenger er i stand til å tydeliggjøre ønsker og behov, kan pårørende bistå med dette (NOU 2017:16, s. 120). Pårørende uttrykker at dette også er viktig og betydningsfullt for dem (Midtbust mfl., 2011, s. 84; Virdun mfl., 2017, s. 597). Man må og anerkjenne og ivareta pårørendes behov (NOU 2017:16, s. 120). God ivaretagelse av pårørende kan redusere belastningen i selve sykdomsperioden og i sorgprosessen etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015a, s. 31). I Norge mangler man spesifikke retningslinjer for ivaretagelse av pårørende innen palliasjon (Stensheim mfl., 2016, s. 285), men det er utarbeidet noen verktøy for å kartlegge behov og få en oversikt over pårørendes opplevelse av situasjonen (Grov, 2016, s. 342; NOU 2017:16, s. 123). Pårørendes opplevelse og behov i den palliative fasen kan variere, men generelt har de behov som: informasjon, emosjonell støtte, bli inkludert i pleien og behov for å kjenne seg trygge på at pasienten får best mulig behandling og pleie i den siste delen av livet (Caswell mfl., 2015; Midtbust mfl., 2011; Noome mfl., 2016; Virdun mfl., 2017).

Pårørende er i en krevende fase og står ovenfor mange nye situasjoner (Kaasa & Loge, 2016b, s. 42). Å gå fra håpet om at deres nærmeste skal bli frisk til et ønske om en god avslutning på livet, kan være en utfordrende omstillingsprosess. Følelser som depresjon, benekting, fortvilelse og søking etter alternative behandlingsformer kan da uttrykkes. Det kan være smertefullt å erkjenne at døden skal ramme de man er glad i (Bøckmann & Kjellekvold, 2015, s. 119). Ofte er pårørende en stor ressurs for ivaretagelsen av pasienten. Pårørende har et behov for å bli respektert for hvordan de velger å bruke den siste tiden sammen med sine kjære (Noome mfl., 2016, s. 61; Virdun mfl., 2017, s. 597). De har og et ønske om å få være sammen med pasienten i rolige omgivelser og få mulighet til ta farvel med pasienten (Caswell

mfl., 2015, s. 7; Midtbust mfl., 2011, s. 81; Noome mfl., 2016, s. 61; Virdun mfl., 2017, s. 597).

Mot slutten av sykdomsforløpet mister pasienten etter hvert interessen for informasjon, mens en ofte ser at pårørendes informasjonsbehov øker. Å ikke få tilstrekkelig informasjon om hva som foregår kan føre til både bekymring og frustrasjon (Stensheim mfl., 2016, s. 276). Den inkluderte forskningslitteraturen i denne oppgaven viser og at pårørende har et behov for tilstrekkelig og forståelig informasjon (Caswell mfl., 2015, s. 10; Noome mfl., 2016, s. 61; Virdun mfl., 2017, s. 595). God kommunikasjon er viktig for å sikre god palliativ sykepleie og ivaretagelse av pårørende. Pårørende må forstå hva som skjer og få mulighet til å tilpasse seg situasjonen (Caswell mfl., 2015, s. 3). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-3 stadfester at nærmeste pårørende har rett på informasjon om helsetilstand og den helsehjelp som gis dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det. Helsepersonell må kjenne til hvem som er pasientens nærmeste pårørende og den rettslige reguleringen av dette (Bøckmann & Kjellefold, 2015, s. 63).

Pårørende har generelt et behov for å bli sett som pårørende med egne behov. Dette opplever de for eksempel ved å bli tilbudt mat, drikke eller et sted å slappe av. Pårørende føler seg også sett når helsepersonell tar seg tid til snakke med dem og inkludere dem i det som skjer med pasienten (Midtbust mfl., 2011, s. 83; Noome mfl., 2016, s. 61). Inkludering handler og om å få delta i stell og pleie av pasienten (Noome mfl., 2016, s. 61; Virdun mfl., 2017, s. 597). Det har trolig en nyttig effekt på hvordan pårørende vil oppleve belastninger i perioden etter dødsfallet, ved å bli involvert i beslutninger rundt stell og behandling av pasienten (Helsedirektoratet, 2015a, s. 31). Pårørende kan blant annet få en følelse av å kunne bidra og være til hjelp for pasienten i en ellers håpløs situasjon (Virdun mfl., 2017, s. 597).

### **3.4 Profesjonell kommunikasjon**

Kommunikasjon betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i eller forbindelse med. Videre kan det defineres som utveksling av verbale og nonverbale tegn og signaler mellom to eller flere personer (Eide & Eide, 2017, s. 17). Minst to parter er involvert i kommunikasjon og disse står i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre. Kommunikasjon kan ta form i alt fra verbalt språk til nonverbale tegn som ansiktsuttrykk, kroppsholdning og blikk. Tegn og signaler som gis i en kommunikasjon er ofte sammensatte og må tolkes for å forstå hva den andre tenker, føler og ønsker å formidle (Eide & Eide, 2017, s. 31).

Den profesjonelle kommunikasjonen innebærer en hjelpende funksjon da den er faglig begrunnet og til hjelp for andre. En kommunikasjon som oppleves som hjelpende, støttende og problemløsende bygger på flere forhold og ferdigheter. Det kan blant annet være å aktivt lytte, å formidle informasjon på en klar og forståelig måte, å forstå hva den andre opplever som viktig og å forholde seg åpent til vanskelige følelser og eksistensielle spørsmål (Eide & Eide, 2017, s. 33). Et overordnet mål i palliativ behandling er best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende. Gode kommunikasjonsferdigheter er derfor viktig for å kunne kartlegge situasjonen til dem det gjelder. I møtet med pasient og pårørende vil samtalen variere ut i fra situasjonen. I palliasjon skal fokus for samtalen være sykdom, pasient og pårørende. Vedkommende sin oppfatning av situasjonen skal komme frem i samtalen, slik at behovene vil tydeliggjøres og de blir en aktiv part i de beslutningene som tas (Helsedirektoratet, 2015a, s. 17).

### **3.5 Opplevelse av å være trygg**

I flere forskningsartikler kommer det fram at det er viktig for pårørende å føle seg trygg på at pasienten blir ivaretatt og at pårørende selv er trygge i situasjonen (Caswell mfl., 2015; Midtbust mfl., 2011; Virdun mfl., 2017, s. 597). I denne delen ønsker jeg derfor å undersøke hva trygghet er i et sykepleieperspektiv og hva som truer opplevelsen av å være trygg. Dette tar jeg med inn i analyse- og diskusjonsdelen for å drøfte det opp mot problemstillingen.

Det er vanskelig å definere ordet trygghet og det er et vidt begrep. Det omhandler både en beskrivelse av noe, og en følelse. Ordet trygg kan beskrive indre følelser som å være sikker, rolig, sorgfri, tillitsfull, ubekymret og selvbevisst. Det kan og beskrive ytre forhold som å være i gode hender, sikret, fri for fare og på den sikre siden (Segesten, 2016, s. 147). Trygghet er et viktig fenomen, og som sykepleier er det viktig å rette sin oppmerksomhet mot dette. Signaler som blir sendt ut kan si noe om hvordan en person har det. En pasient eller pårørende som ikke tar egne initiativ, ikke stiller spørsmål eller kommuniserer med andre kan tolkes som manglende grunntrygghet. God sykepleie og omsorg ut fra behov og ønsker kan trekkes frem som det viktigste for at pasienten eller pårørende skal føle seg trygg. Sykepleier må derfor skape mulighet for å kunne gi uttrykk for egne behov. Andre forhold som kan skape utrygghet er mangel på informasjon og forståelse hva som skjer. Situasjoner og handlinger kan være vanskelige å forstå eller motsetningsfylte, noe som kan skape utrygghet. En må hele

tiden forklare hva som skjer og hvorfor det skjer, og informasjonen må være tilpasset målgruppen. Til sist kan en tillitsfull relasjon trekkes frem som viktig for opplevelse av trygghet. Pasient og pårørende må kunne stole på sykepleieren og at hun holder det hun lover (Segesten, 2016, s. 156).

## 4 Analyse og diskusjon

### 4.1 God kommunikasjon og informasjon – en forutsetning for å kartlegge behov hos pårørende

Sammenhengen mellom god kommunikasjon og en god relasjon tydeliggjøres i Travelbee (2001) sin teori, der de mellommenneskelige aspektene står sentralt. God kommunikasjon er grunnleggende for å kunne skape et menneske-til-menneske-forhold, men det er også et verktøy for å avdekke behov hos den man kommuniserer med. Gjennom samtale og observasjoner kan sykepleier gjøre seg opp noen meninger om hvilke behov pasient eller pårørende har (Travelbee, 2001, s. 180). Pårørende som rapporterte å ha en god relasjon med sykepleierne opplevde seg akseptert av de ansatte og de hadde ikke problemer med å få tilgang til den informasjonen de trengte. De som derimot ikke hadde et godt forhold til de ansatte følte seg forlatt og at de ikke fikk den støtten de trengte (Caswell mfl., 2015, s. 7). Forholdet helsepersonell har med pasient og pårørende, kan altså påvirke både prosessen og resultatet. Det er derfor viktig å skape et forhold som bygger på tillit, slik at den andre våger å åpne seg og stole på sykepleieren. Samtidig kan faktorer som følelser, forventninger og tidligere erfaringer påvirke hvordan den andre opplever sykepleieren. (Eide & Eide, 2017, s. 213-214). Selv har jeg erfart at det å kjenne pårørende og å skape en relasjon, gjør det lettere for dem å uttrykke seg og spørre om det de lurer på. I tillegg er det lettere for sykepleier å forstå pårørende. Imidlertid er det en utfordring på medisinske sengeposter at pasientene som regel ikke er innlagt over lengre perioder og ofte har man ikke noe kjennskap til pasienten før han blir innlagt. Det kan gjøre det vanskeligere å bli kjent med pasienten og pårørende, spesielt i en krevende fase. Det er en klar fordel å ha en gjensidig tillit og relasjon med pårørende for at de skal føle seg sett og kunne gi uttrykk for sine behov, og for at sykepleier skal kunne fange opp behov for informasjon. Sykepleier bør derfor prioritere å danne en god relasjon med pårørende. Jeg kommer nærmere inn på dette i delkapittel 4.4.

Kommunikasjon er grunnleggende for å kunne kartlegge og ivareta pårørendes behov. Å gi informasjon på en god måte innebærer å formidle kunnskap det er behov for og på en måte som gjør at en kan ta imot og nyttiggjøre seg av informasjonen (Eide & Eide, 2017, s. 217). Samtidig skal den profesjonelle kommunikasjonen oppleves som støttende og den skal bygge på å aktivt lytte og forstå hva den andre opplever som viktig (Eide & Eide, 2017, s. 33). Nærmeste pårørende har gjennom pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-3 rett på

informasjon om pasientens tilstand og den helsehjelp som gis, forutsett at pasienten samtykker til det. Helsepersonell har da en gjensidig plikt til å gi informasjon som pårørende har behov for. Pårørende har et behov for å være trygge på å bli informert om det som skjer (Midtbust mfl., 2011, s. 82) og å få mulighet til å forberede seg på at pasienten er døende (Caswell mfl., 2015, s. 8; Virdun mfl., 2017, s. 597). Pårørende som opplevde utilstrekkelig informasjon påpekte blant annet at informasjonen ikke ble gitt direkte og den ble gitt på en måte som ikke gjorde dem i stand til å forstå hva som ble sagt. I tillegg var meningen med informasjonen ofte uklar og lett å misforstå (Caswell mfl., 2015, s. 8-9). Så hvordan kan sykepleier gi informasjon slik at pårørende forstår den og kan nytte seg av den?

Helsedirektoratet (2018) anbefaler at informasjonen må ta utgangspunkt i pårørende sine ønsker og forutsetninger. Det må skapes rom for dialog hvor pårørende har mulighet til å stille spørsmål og få informasjon. Pårørendes egen opplevelse må komme frem i samtalen slik at behov for støtte og tilrettelegging kan kartlegges. Videre må helsepersonell forsikre seg om at pårørende har forstått informasjonen som ble gitt.

Pårørende har ofte økt informasjonsbehov mot slutten av forløpet, og bekymring og frustrasjon kan forekomme dersom de ikke får dekket dette behovet (Stensheim mfl., 2016, s. 276). Ulike faktorer kan påvirke pårørendes opplevelse av å få dette behovet ivaretatt. På den ene siden ser man at informasjonen blir gitt på en uklar, indirekte og uforståelig måte (Caswell mfl., 2015, s. 8; Virdun mfl., 2017, s. 596), men det er og viktig å være klar over at pårørendes evne til å ta imot og huske informasjon i nye og krevende faser kan være redusert (Eide & Eide, 2017, s. 218). Ved flere tilfeller kunne pårørende fortelle at det først var i ettertid de husket på eller forstod betydningen av det som var blitt sagt (Caswell mfl., 2015, s. 8). Sykepleieren må derfor tilpasse informasjonen til den som skal motta den og det må skje på pårørendes premisser. De skal høre, forstå og huske det som er nødvendig. For det første må man undersøke hva de trenger av informasjon og videre formidle denne på en god måte gjennom dialog og samhandling. For mye informasjon kan oppleves belastende og det må derfor tilpasses slik at man får sagt det som er viktig, uten å overlesse den man snakker med (Eide & Eide, 2017, s. 218–219). Informasjonen må og tilpasses pårørendes forutsetning, som erfaring, alder, modenhet og kultur (Helsedirektoratet, 2018). Det kan og være verdifullt å ta seg tid til å forklare fremmede ord og uttrykk da dette ble verdsatt av pårørende (Noome mfl., 2016, s. 61). Til slutt bør man, som nevnt ovenfor, forsikre seg om at pårørende har forstått informasjon og gjenta informasjonen ved behov (Helsedirektoratet, 2018).

Pårørende kan og ha behov for tverrfaglig oppfølging. Det kan være praktiske og økonomiske utfordringer de bekymrer seg over, åndelige og eksistensielle spørsmål og et behov for å diskutere de utfordringene de står i. I tillegg til sykepleiere og leger, er prest, sosionom og psykolog viktige fagpersoner (NOU 2017:16, s. 122). Det kan være hensiktsmessig for pårørende å ha samtaler uten at pasienten er til stede, ettersom bekymringer for tiden etter dødsfallet og hvordan de vil klare seg videre kan forekomme (Helsedirektoratet, 2015a, s. 19). Norske retningslinjer sier at sykehusavdelinger bør ha egne samtalerom (Helsedirektoratet, 2015a, s. 149). Samtaler bør forberedes og de som deltar bør sette seg inn i sykehistorien til pasienten og aktuell status (Stensheim mfl., 2016, s. 277). Tverrfaglig samarbeid forutsetter at god kompetanse og at helsepersonell vet hva de andre i teamet kan bidra med (Helsedirektoratet, 2015b, s. 44). Samtidig må sykepleier og kunne fange opp pårørendes behov for andres kompetanse. Dessverre viser forskning at pårørende opplevde det som vanskelig å få til møter med for eksempel lege. Det var også manglende informasjonen rundt økonomiske forhold, noe som krevde mye bekymring og stress (Caswell mfl., 2015, s. 9; Virdun mfl., 2017, s. 596). Samtidig som pårørende opplevde det som vanskelig å få kontakt med og planlegge møter med ulike instanser, vegret de seg ofte for å ta kontakt om sine behov (Caswell mfl., 2015, s. 10). For å oppsummere viser dette at den enkelte sykepleier har et ansvar å kartlegge og fange opp behov pårørende har gjennom god kommunikasjon, samtidig som sykepleier og må kjenne til hvem som kan kontaktes for å hjelpe med det aktuelle. Det kan være samtale med prest, informasjon fra lege eller veiledning fra sosionom. Men det er også et behov for tilrettelegging og gode rutiner fra avdelingen sin side. Har avdelingen for eksempel et egnet samtalerom? Og er det gode rutiner for inkludering og oppfølging av tverrfaglig team?

I tillegg til å identifisere behov til pårørende gjennom kommunikasjon, kan ulike kartleggingsverktøy i form av ulike skjema være et nødvendig hjelpemiddel for å kunne ivareta pårørende. Det er utarbeidet ulike skjema som The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) (NOU 2017:16, s. 123) og The Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Grov, 2016, s. 342). Disse kan være til nytte for å kartlegge behov og få en oversikt over pårørendes situasjon. Det kan være verdifullt å få en oversikt over om pårørende har behov for et informasjonsmøte, emosjonell støtte eller hvordan det står til med dem både fysisk og psykisk. Selv har jeg erfart at pårørende synes det er vanskelig å sette ord på hva de kjenner de trenger av hjelp. Da kan slike skjema være gode hjelpemiddel også for pårørende for å kartlegge behov. Jeg går ikke nærmere inn på bruken og nytteverdien av kartleggingsverktøy i praksis, selv om det kunne vært interessant. Dog er det nyttig å vite at slike hjelpemiddel er



utarbeidet for denne målgruppen og at det kan være et alternativ for å best mulig få en oversikt over pårørendes situasjon og behov.

## **4.2 Opplevelse av å være trygg i en ukjent og krevende situasjon**

Gode relasjoner til andre og til omgivelsene er med på å skape trygghet (Lohne, 2016, s. 121). I en studie kom det frem at pårørende følte seg forlatt på avdelingen, det var ingen som kom inn for å se til dem og ingen som var der til å gi informasjon. Flere opplevde og at deres nærmeste døde når det ikke var helsepersonell til stede og det tok lang tid før noen kom inn for å se til dem etter at de hadde ringt på alarmer (Caswell mfl., 2015, s. 10). Med andre ord var det en utrygghet rundt mangel på informasjon, oppfølging og helsepersonells tilgjengelighet. Samtidig ga pårørende uttrykk for at de følte seg trygge når det var noen sammen med dem i dødsøyeblikket (Caswell mfl., 2015, s. 10; Midtbust mfl., 2011, s. 87). Men det kan være vanskelig å oppfylle i praksis, da det er vanskelig å forutse akkurat når en person vil dø (Kaasa & Loge, 2016b, s. 45). Selv om det er ønskelig å være til stede og tilgjengelig store deler av tiden, kan det være utfordrende å få til på travle sengeposter med mange arbeidsoppgaver. Hvor tilgjengelig sykepleier kan være avhenger derfor blant annet av bemanningen på avdelingen og hvor travelt det er på avdelingen på gitt tidspunkt. Til tross for dette kan tiltak som å jevnlig sjekke hvordan det går med både pasient og pårørende være til hjelp (Midtbust mfl., 2011, s. 83). Det kan og være nyttig å forberede pårørende på hva som skjer når døden inntreffer og hva som er forventet, slik at de er best mulig rustet til å mestre situasjonen (Bøckmann & Kjellekvold, 2015, s. 192–193).

Mange har lite erfaring med døden fra tidligere og den kan oppleves som både fremmed og ukjent. Sykehus preges av hvite og sterile omgivelser, medisinsk utstyr og representerer ofte en travel arbeidshverdag. Det er naturlig å tenke at det kan være utfordrende for pårørende å håndtere den nye situasjonen og at det kan grunne i en viss utrygghet. Som det ble nevnt i teoridelen kan opplevelsen av å være trygg ligge i å være i sikkerhet, i gode hender, ha fred og være ubekymret (Segesten, 2016, s. 147). Forhold som kan påvirke dette kan være manglende samhold, uklar kommunikasjon eller mistenksomhet mot helsepersonell (Stensheim mfl., 2016, s. 281). I forskning kommer det frem at helsepersonells kompetanse er en vesentlig faktor for at pårørende skal føle seg trygg på at pasienten får best mulig pleie (Virdun mfl., 2017, s. 597). I Midtbust mfl. (2011) uttrykte pårørende at sykepleiere som fremstod trygge og støttende i situasjonen hadde en beroligende effekt på dem. De hadde behov for tryggheten

og erfaringen som sykepleirne representerte (s. 87). For det første er det en grunnleggende forutsetning at helsepersonell har den nødvendige faglige kompetansen for optimal palliasjon (Helsedirektoratet, 2015a, s. 170), men sykepleierens egen oppfatning og forhold til døden vil og påvirke hvordan ivaretagelsen av den palliative pasienten og dens familie er (Travelbee, 2001, s. 39). Palliasjon kan være et utfordrende felt, også for den som skal utøve hjelp. Det kan tenkes at en blir tryggere i situasjonen med erfaring. Til tross for sykepleierens egen usikkerhet som kan forekomme, kan klar informasjon og støtte, god smertelindring og symptomkontroll gi pårørende en opplevelse av at helsepersonellet har den helhetlige situasjonen under kontroll (Böckmann & Kjellefold, 2015, s. 190). Videre opplevde pårørende usikkerhet når de hadde kontakt med mange forskjellige pleiere, der de ikke var klart hvem som var ansvarlig pleier og informasjonen som ble gitt var motstridende (Virdun mfl., 2017, s. 596). Det fremkommer også et klart behov for informasjon i de andre valgte forskningsartiklene (Caswell mfl., 2015, s. 10; Midtbust mfl., 2011, s. 85; Noome mfl., 2016, s. 61). Å ikke få informasjon som en har behov for grunner i usikkerhet og bekymring. For at pårørende skal føle seg trygge og ivaretatt i situasjonen, kan sykepleier ta tak i de forholdene om fører til utrygghet. Det vil si at sykepleier bør sikre at personalgruppen er enige om informasjon som blir gitt for å unngå tvetydigheter, gi klarhet og forutsigbarhet i hvem som er i kontakt med pårørende og hvem som er ansvarlig og legge til rette for tilpasset og forståelig informasjon.

### **4.3 Omsorg for pasienten – en indirekte omsorg for pårørende**

Helhetlig omsorg og respekt for pasienten ble verdsatt av pårørende. Når pasienten hadde det godt, fikk pårørende en ro til å fokusere på å ta farvel med pasienten (Midtbust mfl., 2011, s. 83; Noome mfl., 2016, s. 61; Virdun mfl., 2017, s. 596). Det var viktig at sykepleiere gjorde sitt beste for at pasienten skulle ha det så godt som mulig. Her ble spesielt god symptomlindring av smerter og pustebesvær trukket frem. Pårørende verdsatte sykepleiernes evne til å observere eventuelle plager og tidlig behandle disse (Midtbust mfl., 2011, s. 83; Virdun mfl., 2017, s. 596). Det var viktig for pårørende å føle seg trygge på at pasienten fikk en god avslutning på livet, med god omsorg og pleie (Midtbust mfl., 2011, s. 86). Helhetlig omsorg omhandler mer enn behandling av fysiske plager og behov. Her kan og psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle behov trekkes inn. En pårørende fortalte om en pleier som tok avskjed med moren hennes før hun gikk av vakt. Å se mer enn det «kalde og profesjonelle» opplevdes godt for datteren (Midtbust mfl., 2011, s. 83). Et mål i palliasjon er å

lindre symptomer og forbedre livskvaliteten til pasienten (Helsedirektoratet, 2015a, s. 13). Videre har sykepleier en plikt gjennom Helsepersonelloven (1999) § 4 å gi forsvarlig og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra kvalifikasjoner og situasjon. Å sikre ivaretagelse av pasienten med god pleie, behandling og omsorg i den palliative fasen er med andre ord ikke bare et behov pårørende har, men også sykepleierens etiske ansvar ut fra norske retningslinjer og lovverk.

Gjennom de valgte studiene kom det også frem at ivaretagelse av pasientens verdighet var viktig for pårørende (Virdun mfl., 2017, s. 596). Respekt for det enkelte menneske sitt liv og iboende verdighet bygger på menneskerettighetene og er grunnlaget for sykepleien. Herunder ligger og respekt for den avdødes kropp (Norsk sykepleierforbund, 2011, s. 7-9). Det var viktig at pleien tok utgangspunkt i pasientens individuelle behov og at pasienten ble sett på som et eget unikt individ (Virdun mfl., 2017, s. 597). For å se den andre som et unikt individ mener Travelbee (2001) at man må kunne skille den andre fra seg selv og man må fange opp hva den andre føler, tenker og oppfatter gjennom å etablere en relasjon (s. 189). Videre mener hun at når sykepleieren får empati for pasienten, får hun også en opplevelse av å forstå pasienten og dens unike sider (Travelbee, 2001, s. 193). Dersom man ikke ser mennesket for den han er, men som et nummer i rekken eller sykdom, reduserer man mennesket til noe mindre enn det mennesket er (Heggestad, 2016, s. 33). For pårørende var det videre betydningsfullt å få velge hvilke klær pasienten skulle ha på seg i kisten. De fikk da en opplevelse av at pasientens ønsker og identitet ble respektert og ivaretatt. Pårørende opplevde også å bli vist stor respekt, både ovenfor dem og avdøde, ved at pleierne gjorde rommet fint med blomster og levende lys etter at pasienten hadde gått bort (Midtbust mfl., 2011, s. 84). Sykepleierens evne til å behandle pasienten med respekt og verdighet har altså en avgjørende effekt for pårørende opplevelse av å bli ivaretatt.

#### **4.4 Omsorg for pårørende – hva innebærer det på en medisinsk sengepost?**

Å være pårørende til pasienter som er døende påvirker livet i stor grad. Mange setter sitt eget liv til side, tar seg fri fra jobben, velger bort egne fritidsaktiviteter og sosialt liv for å gjøre det best mulig for den døende. Flere kan oppleve at de er hovedansvarlige for å gi emosjonell støtte til den syke. Dette kan føre til overbelastning og at de setter egne behov for støtte og avkopling til side. Daglige rutiner og stabilitet blir vanskelig å opprettholde, og mange kan oppleve sorg over at livet ikke ble som de hadde tenkt eller at de mister noen «for tidlig» (Stensheim mfl., 2016, s. 278). I Norges offentlige utredninger om palliasjon (2017:16) blir

det trukket frem at pårørende står i risiko for å utvikle en forlenget sorgreaksjon, samt har de økt risiko for å utvikle depresjon, søvnproblemer og de kan ha redusert livskvalitet (s. 122). I tillegg til psykiske plager, er det og dokumentert økt somatisk sykkelighet hos pårørende etter dødsfall (Stensheim mfl., 2016, s. 280). I lys av dette forstår man at pårørende til palliative pasienter er i en krevende fase, med risiko for økte helseplager. På den andre siden ser man og at opplevelsen av å bli sett og ivaretatt under den vanskelige tiden, kan lette senere sorgarbeid (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 122; Stensheim mfl., 2016, s. 281). Palliativ behandling har og vist effekt i form av lavere nivå av psykisk ubehag og raskere gjenopptak av funksjoner etter dødsfallet hos pårørende (Kaasa & Loge, 2016b, s. 42). På bakgrunn av dette vil jeg videre diskutere pårørendes opplevelse av å bli sett og hvordan sykepleier kan bidra med dette.

Travelbee legger vekt på at sykepleier må gå inn for å bli kjent med pasientens pårørende, snakke med dem og lytte til dem. Videre sier Travelbee at det vil være til hjelp for pårørende om sykepleieren viser at han/hun forstår hvilke påkjenninger de går i gjennom (Travelbee, 2001, s. 259–260). Forskningslitteratur bygger også opp under tanken om at pårørende har et behov for at sykepleieren viser interesse i dem og at de bli sett som pårørende med egne behov. I studien til Noome mfl. (2016) fortalte pårørende at de satte pris på at sykepleier viste interesse ved å spørre etter historier om pasienten og ved å ta initiativ til samtale med pårørende som var til stede (s. 61). I en annen studie trekkes vanlig høflighet frem som viktig for å bli sett. At sykepleier tar seg tid til å hilse på de som er til stede og småprate om hverdagslige ting er viktig for å ha en opplevelse av å bli sett som pårørende (Midtbust mfl., 2011, s. 83). I studien til Midtbust mfl. (2011) ble det videre sagt av en pårørende: «De viste omsorg for oss, at vi hadde det bra, om det var noe vi ville, ville ha samme hva det var...» (s.84). Måten sykepleier møter pårørende har altså betydning for hvordan de føler seg sett og ivaretatt. En pårørende trakk frem at det ikke bare var viktig hva som ble sagt, men også måten sykepleiere så på ham og hvordan de brukte berøring. For en annen var det viktig å ikke bli sett som et «nummer», men som et menneske og som en egen person (Virdun mfl., 2017, s. 596-597). Går en tilbake til Travelbee og hennes tanke om etablering av et menneske-til-menneske-forhold, ser man effekten av dette forholdet i praksis. I den tredje fasen, etter det innledende møtet og framvekst av identiteter, springer sympati frem hos sykepleieren. Når sykepleieren har sympati for pasienten og pårørende, kommuniserer hun at vedkommende betyr noe for henne og at hun har et ønske om å hjelpe ham (Travelbee, 2001, s. 201). Som en har sett gjennom forskningslitteraturen, kommer denne sympatien til syne for pårørende ved

at sykepleier tar seg tid til å hilse på dem, snakke med dem og forsikre seg om at pårørende har det bra. Det førte til at pårørende opplevde at de ble sett som egne verdige individer.

For pasienten er pårørendes tilstedeværelse og omsorg viktig og kan bidra til å redusere angst og uro (Helsedirektoratet, 2018). Samtidig forteller også pårørende at de ønsker å være til stede sammen med pasienten, og flere ga uttrykk for at de hadde et behov for å bli inkludert i stell og pleie av pasienten (Noome mfl., 2016, s. 61; Virdun mfl., 2017, s. 597). Antakelig har involvering av pårørende i avgjørelser rundt stell og behandling en effekt på hvordan de opplever belastningen etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015a, s. 31). Likevel opplevde flere pårørende seg tilsidesatt, oversett og lite velkomne i pleien av pasienten. Dette opplevde de som vanskelig (Virdun mfl., 2017, s. 597). Studien til Noome mfl. (2016) viste at kun 5 av 26 informanter ble invitert til å bistå i pleien. De andre pårørende uttrykte i etterkant av dødsfallet at de gjerne ville bli inkludert, men de visste ikke at de hadde denne muligheten da ingen spurte dem (s. 61). Pårørende har et behov for anerkjennelse og respekt for at det er de som kjenner pasienten best og at de dermed har en betydning for best mulig ivaretagelse av pasienten. I tillegg kan de ha en opplevelse av hjelpeløshet over å ikke kunne bidra. En pårørende fortalte at først da hun ble spurt om å hjelpe til med å snu pasienten at hun følte seg til nytte og var til hjelp for pasienten (Virdun mfl., 2017, s. 597). I hvor stor grad pårørende ønsker å bli involvert vil variere. God kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende må ligge til grunn for at pårørende skal kunne uttrykke sine behov og sykepleier skal kunne oppfatte dem. Videre bør sykepleier legge til rette for at pårørende skal kunne bidra. Dette kan innebære å gi informasjon, opplæring i for eksempel forflytting og støtte til å ivareta rollen som pårørende. Kunnskap om symptomer kan også være nødvendig, slik at de har forståelse for hva som skjer med pasienten (Grov, 2016, s. 334). Samtidig som det kan være betydningsfullt for pårørende å få bidra i pleien av pasienten, for eksempel med munnstell eller forflytning, er det ikke å legge skjul på at det også vil være en ressurs for sykepleiere i en travel arbeidshverdag. På bakgrunn av det er det viktig at sykepleier er bevisst på denne balansen og arbeider for å ikke legge unødige belastninger på pårørende.

Pasient og pårørende skal møtes med respekt for egne verdier og forståelse av livet. Samvær, fellesskap og aktivitet bør derfor tilrettelegges etter pasient og pårørendes egne valg (NOU 2017:16, s. 180). Flere pårørende uttrykte et behov for å være til stede med pasienten og få gjøre de tingene som var viktig og betydningsfullt for dem i den siste fasen. Det kunne være å synge sammen, få ro og mulighet til å si det man ønsker, utføre sine ritualer eller å samle hele familien rundt pasienten (Noome mfl., 2016, s. 61; Virdun mfl., 2017, s. 597). For å kunne

bidra til åpenhet og tillit rundt dette, er det grunnleggende at helsepersonell viser empati, respekt og forståelse til pasient og pårørende, uavhengig av kulturelle og verdimeslige ulikheter (NOU 2017:16, s. 30). Pårørende ønsker og å få være sammen med den døende i ro og fred, men flere studier viser at pårørende opplevde å ikke få være alene med pasienten. De følte seg overvåket av helsepersonell og opplevde å ikke kunne snakke åpent sammen (Virdun mfl., 2017, s. 597). I delkapittel 4.2 ble pårørendes opplevelse av å føle seg forlatt og overlatt til seg selv diskutert. En utfordring for sykepleier blir da balansegangen mellom å la pårørende være i fred og overlate dem med en følelse av å være forlatt. Dette må skje i et samarbeid med pårørende og gjennom kommunikasjon avklare behovet deres for tid alene og at noen er sammen med dem. Å avklare forventninger og lage avtaler på forhånd kan skape en forutsigbarhet for pårørende og gi dem ro når de er sammen med pasienten.

Det å bli tilbudt en kopp med kaffe eller litt mat når de var på avdelingen over tid ble trukket frem som viktig for å bli sett i flere studier (Midtbust mfl., 2011, s. 83; Noome mfl., 2016, s. 61). Travelbee (2001) vektlegger også slike «små velgjerninger» som å skaffe lesestoff eller en pute til stolen, og at dette kan bety mye for en fysisk utmattet og følelsestappet kropp (s. 260). I en travel sykehushverdag kan det være verdifullt å ta seg tid til disse «små» tingene. Det skal ikke mye til, men det har stor betydning for dem det gjelder. I norske retningslinjer anbefales det at det blir lagt til rette for enerom for pasienter som mottar terminal pleie (Helsedirektoratet, 2015a, s. 149). Det er og i tråd med Verdens helseorganisasjons anbefalinger (gjengitt i Helsedirektoratet, 2015b, s. 15). Gjennom studiene kom det og frem at pårørende erfarte det som godt at pasienten ikke delte rom med andre i denne fasen (Caswell mfl., 2015, s. 7; Noome mfl., 2016, s. 62; Virdun mfl., 2017, s. 597). Pårørende opplevde det blant annet som stressende å være sammen med pasienten når det var mye som skjedde rundt dem (Caswell mfl., 2015, s. 7). Av egen erfaring vet jeg at det ikke alltid er like lett å få til enerom, selv om det er ønskelig. I perioder kan medisinske sengeposter være fulle med flere korridorpasienter. Likevel er enerom til palliative pasienter noe som bør prioriteres å få til. Videre trakk pårørende frem at de ønsket klarhet i praktiske forhold som parkering av bil og besøkstid (Virdun mfl., 2017, s. 597). Slike forhold varierer fra sykehus til sykehus. For å kunne gi pårørende nødvendig informasjon om praktiske forhold og tilbud til dem som pårørende, er det viktig at sykepleier setter seg inn i gjeldende rutiner og retningslinjer på sin avdeling. Har sykehuset en egen parkeringsavtale for de som er på sykehuset over en lengre periode, finnes det et sted hvor pårørende har mulighet for å hvile seg og hvordan er rutinene for individuelle avtaler om besøkstid?

## 5 Konklusjon

I dette litteraturstudiet har jeg sett på hvilke behov pårørende til palliative pasienter kan ha og hvordan sykepleier kan bidra til å møte disse. Dette er blitt belyst gjennom å diskutere sentrale funn i forskning opp mot relevant faglitteratur, samt sett i lys av Joyce Travelbee sin sykepleieteori. Gjennom oppgaven kommer det frem at pårørende har et behov for god og tilrettelagt informasjon og kommunikasjon. Informasjon må tilpasses den enkelte ut fra behov og forutsetninger. God kommunikasjon er og et hjelpemiddel for sykepleieren å kartlegge behov og pårørendes opplevelse av situasjonen. Det forutsetter en gjensidig relasjon mellom pårørende og sykepleier som baseres på tillit, slik at pårørende kan åpne opp om sine behov og sykepleier kan forstå det pårørende kommuniserer. Videre har pårørende et behov for å føle seg trygg i en fremmed og krevende situasjon. De har et behov for at noen er der sammen med dem og de må kjenne seg trygge på at pasienten får best mulig pleie. Sykepleier kan jevnlig sjekke innom til både pasient og pårørende, samt informere om hvordan de skal gå frem for å få kontakt. For å gi pårørende en trygghet om at pasienten er godt ivaretatt er det viktig med forutsigbarhet, kontinuitet og entydig informasjon. God pleie og behandling til pasienten blir trukket frem som noe av det viktigste for pårørende. Omsorg for pasienten, er omsorg for pårørende. God smerte- og symptomlindring, samt respekt og ivaretagelse av pasientens verdighet ble verdsatt. Til sist kom det frem i denne oppgaven at pårørende har et behov for å bli sett som pårørende med egne behov. Det ble satt pris på at sykepleier tok seg tid til å bli kjent med og snakke med pårørende, gi emosjonell støtte, inkludere pårørende i pleie og behandling, respekterte pårørende sine valg og verdier og til slutt omsorg gjennom små handlinger som å tilby en kopp kaffe eller et sted å hvile.

Målet med oppgaven var å belyse hvilke behov pårørende til palliative pasienter har og få mer kunnskap om hvordan sykepleier kan møte disse slik at pårørende føler seg ivaretatt. Det må tas i betraktning at det vil være stor variasjon mellom pårørende og deres behov, og det vil derfor være feil å konkludere denne oppgaven med en felles forståelse for alle pårørende. Men oppgaven tar for seg ulike sentrale aspekter ved pårørende opplevelser, noe som gir oppgaven bredde og kan være gjeldene i møte med flere pårørende. Til slutt må det og nevnes at i tillegg til den enkelte sykepleierens evne til å møte pårørende, vil og det organisatoriske ved hver enkelt avdeling ha betydning for hvordan sykepleier best mulig kan ivareta pårørende.

## 6 Perspektivering

Den fremtiden vi går i møte, med en økende andel eldre og mer komplekse sykdomsbilder, synliggjør behovet for god og integrert palliativ behandling. Palliasjon er et felt sykepleier vil møte på, uansett hvor i helsevesenet en velger å jobbe. Som det ble påpekt i oppgaven, finnes det få spesifikke retningslinjer for ivaretagelse av pårørende. Samtidig viser og dette litteraturstudiet at det er vanskelig å dekke alle pårørendes behov i praksis på en medisinsk sengepost på sykehus, på grunn av travelhet, manglende rutiner og lite engasjement fra helsepersonells side. Med bakgrunn i dette, ser jeg et behov for et økt fokus på pårørende videre i forskning og implementering av dette i praksis. Spesielt vil jeg poengtere viktigheten av tilrettelagt informasjon og hvordan denne kan gis på best mulig måte, tverrfaglig samarbeid og inkludering av pårørende både i beslutningsprosesser og i pleien av pasienten.

Pårørende er en viktig omsorgsperson og støtte for pasienten, samt en ressurs for helsepersonell. Sykepleier må være bevisst på sine handlinger og måten de kommuniserer med pårørende, da det vil ha betydning for hvordan pårørende føler seg ivaretatt. Uavhengig av pasienten, vil pårørende ha nytte av å bli sett som pårørende med egne behov. Dette kan man se i form av redusert belastninger og raskere gjenopptak av funksjoner etter dødsfallet (Kaasa & Loge, 2016b, s. 42). Dermed er det og nærliggende å si at ivaretagelse av pårørende og har en forebyggende funksjon. Til sist må det trekkes frem at det ikke bare er den enkelte sykepleiers ansvar å sørge for god ivaretagelse av pårørende. Forholdene på de ulike avdelingene og institusjonene må legges til rette slik at den enkelte kan utføre faglig forsvarlig og omsorgsfull pleie. Det krever gode løsninger, samarbeid og faglig oppdatering.



## Litteraturliste

- Bøckmann, K. & Kjellefold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten - en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Caswell, G., Pollock, K., Harwood, R. & Porock, D. (2015). Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 14(1), 1–14.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-015-0032-0>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2019, 24. januar). De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme. Hentet fra <http://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/>
- Grov, E. K. (2016). Om å være pårørende. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 2: Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4. utg., s. 327–345). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Heggstad, A. K. T. (2016). Verdighet som fenomen i sykepleien. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 2: Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4. utg., s. 23–39). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekkliste [Oppdatert våren 2018]. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Helsedirektoratet. (2015a). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (IS-2285). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>
- Helsedirektoratet. (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene* (IS-2278). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/tilbud-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt>
- Helsedirektoratet. (2018, 18. september). Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/palliasjon/nasjonale-faglige-rad-for-lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3, Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 15–80). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016a). Diagnostikk innen palliasjon - en generell innføring. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (3. utg., s. 202–215). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016b). Palliativ medisin - en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (3. utg., s. 34–50). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lohne, V. (2016). Håp og håpløshet. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 2: Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4. utg., s. 110–126). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Midtbust, M. H., Lykkeslet, E. & Skovdahl, K. (2011). ”Med mobilen i lomma” Pårørendes erfaringer når en av deres nære dør i sykehjem. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 7(1), 77–90. <https://doi.org/10.7557/14.1828>
- Noome, M., Dijkstra, B. M., van Leeuwen, E. & Vloet, L. C. M. (2016). Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 33, 56–64. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004>
- Norsk sykepleierforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Segesten, K. (2016). Trygghet og utrygghet ved uklar og/eller alvorlig sykdom. I A. K. T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 2: Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4. utg., s. 146–158). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

- Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon Nordisk lærebok* (3. utg., s. 274–286). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis: Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Virdun, C., Lockett, T., Lorenz, K., Davidson, P. M. & Phillips, J. (2017). Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliative Medicine*, 31(7), 587–601. <https://doi.org/10.1177/0269216316673547>